

C'est avec grand plaisir que nous vous adressons régulièrement des nouvelles de l'association.

Pour aider les familles des malades, nous nous devons, régulièrement, d'organiser ou de promouvoir des activités permettant de récolter des fonds.

Durant le mois de mars quatre activités sont prévues. Notre vœu le plus cher est de vous y rencontrer.

La réalisation de ce périodique est aussi une de nos activités et vous êtes de plus en plus nombreux à y répondre en nous envoyant votre contribution.

Dès lors, c'est avec reconnaissance que déjà je vous dis un tout grand merci pour vos réactions suite à cet envoi. Bonne lecture et à bientôt.

Philippe Lénelle, président

Les petits ruisseaux font les grandes rivières ...

Parmi les aides reçues, certaines sont très symboliques et nous touchent d'autant plus.

Sur les affiches pour le souper organisé à Hanret, le cœur central de notre sigle a été colorié en rouge par les enfants de maternelle de l'école du village. Ils ont ainsi participé à la réussite de cette soirée durant lequel le magicien « Chris » a ravi petits et grands. C'est une somme de 71 787 francs qui a été récoltée et mise à disposition des malades.

Le 20 décembre, ce même magicien a fêté son anniversaire et a demandé à l'association de s'occuper du bar et des sandwiches : 26 335 francs supplémentaires sont ainsi rentrés dans notre caisse.

Grégoire a fait sa communion en mai dernier : il avait reçu une certaine somme d'argent. Il a fait verser 8000 francs sur notre compte.

Gail est une petite fille décédée en 94 à l'âge de 5 ans. Un compte avait été ouvert pour ai-

der la famille. Le solde du compte (3900 frs) a été mis à la disposition des malades.

Le 7 février, la marche aux flambeaux a réuni une cinquantaine de courageux qui ont bravé le froid et les pentes de la citadelle de Namur : 12135 frs « bruts » ont été récoltés, mais elle a surtout permis une sensibilisation de nos actions à travers un quotidien namurois « La Meuse ». Lisez sur la feuille suivante l'article présentant notre association.

**AU VERSO, PRENEZ CONNAISSANCE DES 4 ACTIVITÉS DU MOIS DE MARS
NOUS ESPÉRONS VOUS Y RENCONTRER ...**

Samedi 7 mars 1998 - 20 h
Salle des fêtes - Insitut
Saint-Berthuin Malonne

Le Gribouill'art Théâtre (Troupe
d'amateurs dont font partie Philippe Lénelle et
sa fille Sophie) présente

Le Bal des Voleurs de Jean Anouilh

*A Vichy, en 1920, Lady Hurf s'ennuie ... elle
invite chez elle une bande voleurs ...*

PAF : 250 frs - 150 frs (enfants - 16 ans) -

Forfait famille 600 frs

Prévente ou réservation : 200 - 100 - 500

Renseignements : 081/81.23.89 -

081/85.59.10

Vendredi 13 mars 1998 - Inscriptions à
partir de 19 h 00
Marcinelle (Haies) Salle du
Préau (Rue Ferrer)

En souvenir de Fabian Marchal
5° Concours de belote

PAF : 500 frs (avec 8 tickets boissons)

**Prix en espèce aux 3 premiers en fonction
du nombre de joueurs.**

Lots en nature jusqu'au 10° prix
*Durant le concours, petite restauration et
tombola avec nombreux lots.*

Renseignements : Mme Marchal 071/43.23.96.

- Mr/Mme Guelss 071/36.60.69

Samedi 14 mars 1998 - 15 h -
Salle « La Ruche » Saint-
Denis (La Bruyère)

En mémoire de Christian Paris-
Annoye

Concours de Couyon

**Lots : TV Couleur - Four à micro-ondes -
Machine à pain - Electroménagers ...**

Durant le concours tombola avec 1° lot : Un
magnétoscope

PAF : 400 Fr (4 boissons à 40 fr comprises)

Renseignements : Mme Annoye :

081/56.86.17

Samedi 21 mars 1998 - 20 h
Chapelle de l'Insitut Saint-
Berthuin

Concert mixte

Musique de Clara Schumann

interprétée par Dominique Duhén au piano

Musique variée par le Trio Vitamine

pour animer un « mini souper »

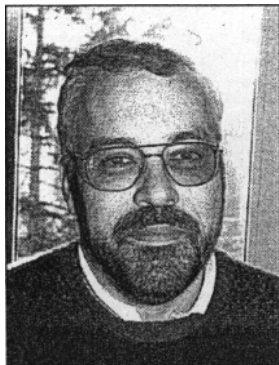
PAF 200 frs (enfants de - 12 ans gratuit)

Prévente : 100 frs et 100 frs le jour du concert.

Cette soirée est organisée par une classe de 2°

*Rénové dans le cadre de son projet de fin
d'année. Les bénéfices excédentaires seront
pour la Fondation.*

Chaque semaine, le journal « La Meuse » met en évidence l'activité du « personnage de la semaine ». Le 14 février, c'est notre association, par l'intermédiaire de son président qui a été présentée aux lecteurs. Voici la reproduction de cet article in extenso.



Hanret : Le personnage de la semaine

Aux côtés des malades atteints de leucémie

Il y a six ans, peu après le décès de sa femme, Philippe Lénelle fondait une association d'entraide aux personnes atteintes de cette maladie

Agé de 44 ans, Philippe Lénelle habite avec ses deux enfants le petit village d'Hanret, dans l'entité d'Eghezée. Il y a quinze ans, sa femme, Anne-Marie, apprenait qu'elle était atteinte d'une leucémie myéloïde chronique. Alors que la vie familiale des Lénelle bascule, on apprend que le seul espoir de guérir Anne-Marie serait une greffe de moelle osseuse. Malheureusement, ses trois frères ne peuvent pas être donneurs, pour cause d'incompatibilité. A cette époque, les greffes de moelle émanant de personnes étrangères à la famille ne se faisaient pas encore.

En plus de la souffrance physique et

morale engendrée par la maladie, les Lénelle sont vite confrontés à des problèmes d'argent. En effet, la leucémie est une maladie très grave, et les soins nécessités onéreux. Les Lénelle se rendront à Londres en 1984 pour y consulter un spécialiste réputé. Les soins et le voyage étaient à leur charge, vu qu'Anne-Marie n'était pas Anglaise. «Heureusement, nous avons été aidés par une école namuroise qui a organisé une manifestation sportive. C'est à cette époque que nous sommes rendus compte que la leucémie était une maladie qui coûtait très cher. Et puis, nous cherchions un donneur. A la Noël 84, nous avons appris

avec soulagement qu'une personne du fichier était compatible. Cependant, ce donneur était trop âgé et la greffe n'aurait pu fonctionner. Mais les médecins se voulaient rassurants vu que ma femme n'était pas atteinte d'une leucémie aiguë, et que nous avions le temps de nous retourner pour trouver un autre donneur», explique Philippe.

Un combat de longue haleine

En 1988, on propose un nouveau traitement à Anne-Marie. Cependant, ce médicament est très coûteux : 1500F par jour de traitement ! Une nouvelle fois, les Lénelle s'en sortent tant bien que mal, grâce à la

contribution financière de la société pharmaceutique, qui accepte de prendre une partie des frais à sa charge.

Alors qu'elle livre son « combat », Anne-Marie, infirmière et volontaire à la Croix-Rouge, sensibilise le public en l'incitant à s'inscrire sur les listes de donneurs de moelle osseuse, via l'opération Télévie. «A l'occasion d'un reportage que RTL avait consacré à mon épouse, nous avons appris que pour vérifier la compatibilité des donneurs étrangers, il fallait déboursier un demi million de francs ! Nous avons évidemment commencé à avoir de gros problèmes d'argent. J'ai ouvert un compte bancaire et nous

avons fait appel à la générosité des personnes qui pouvaient nous aider. Ce n'était pas une démarche facile, cela s'est fait avec une certaine pudeur. D'autant plus que, lorsque que l'on est atteint de leucémie, on ne paraît pas nécessairement malade...», ajoutait M. Lénelle.

« Sortez de votre isolement! »

En 1991, Anne-Marie apprend enfin que la banque de données anglaise dispose d'un

nouveau donneur compatible. En octobre, Mme Lénelle est greffée. Ensuite, elle passe six semaines en chambre stérile, période durant la-quelle elle continue à dire son envie d'aider les autres malades en attente d'une greffe.

«Avec mon épouse, j'avais le projet de créer une ASBL qui puisse aider valablement les personnes atteintes de leucémie ou d'un autre cancer. Nous comptons d'ailleurs tenir notre première assemblée générale lorsque ma femme

serait sortie de l'hôpital». Hélas, le 14 décembre 1991, après plusieurs infections, Anne-Marie Nihoul perdait définitivement son combat. Huit jours plus tard, à l'initiative de Philippe, la fondation Anne-Marie Nihoul était née. Sa finalité principale consiste à permettre aux malades d'avoir accès aux meilleurs traitements possibles (lire par ailleurs).

«Je suis conscient que si ma femme n'avait pas été atteinte de leucémie, je n'en serais pas là

aujourd'hui, nous confie Philippe. Je pense qu'il faut avoir vécu une telle expérience pour se rendre compte que l'assistance financière dont bénéficient les malades est insuffisante. Je voudrais encourager toutes les personnes concernées à sortir de leur isolement et à nous contacter si elles en ressentent le besoin. Il est parfois plus facile de parler à quelqu'un d'extérieur pour demander de l'aide.»

Sacha Peiffer

Un soutien moral et financier

La Fondation Anne-Marie Nihoul accompagne les malades afin d'éviter que ces derniers ne se replient sur eux-mêmes. Elle apporte également une aide financière, dans la mesure des possibilités, aux personnes qui vivent dans une situation précaire suite à la maladie. En six ans d'existence, la fondation a distribué pas moins de 4,5 millions de francs à une cinquantaine de malades atteints de leucémie ou d'autres cancers.

«Nous avons déjà été confrontés à des personnes qui avaient dû faire des choix importants dans leur vie pour se permettre de continuer à suivre les traitements coûteux nécessités par la maladie, explique Philippe Lénelle. J'ai connu une personne qui a vendu son appartement pour cette raison. Et ce n'est pas uniquement le malade qui pâtit de cette situation mais toute sa famille. Parfois, il arrive que les enfants des personnes concernées doivent se priver d'activités, je pense par exemple aux voyages scolaires »

Même Si une partie du prix de certains médicaments est aujourd'hui remboursée, le patient doit tout de même déboursier des montants conséquents, surtout lorsque la thérapie suivie fait encore l'objet de recherches médicales. *« Les médicaments trop récents ne sont pas remboursés vu qu'il faut être sûr de leur efficacité, ajoute Philippe. Or les médecins veulent tout faire pour sauver leurs patients, et ils n'hésitent pas à prescrire des médicaments qui ont fait l'objet de recherches récentes, d'où leur coût énorme».*

Depuis six ans, Philippe se donne corps et âme pour aider les malades à gagner leur combat. Dans le but de récolter des fonds, il organise des manifestations, comme la marche aux flambeaux qui s'est tenue samedi à la Citadelle de Namur. Un site Internet (voir adresse ci-dessous) a également été ouvert en juillet. Grâce à cette initiative, il correspond avec des malades du monde entier...

S.P.

Fondation Anne-Marie Nihoul rue de l'Eglise, 3 à 5310 Hanret.

Site Internet: www.infonie.fr/public_html/fondamn -E-mail: fondamn@infonie.be

Pour tout don (déduction fiscale à partir de 1000 F/an), compte 068-2138095-48

© « **La Meuse** » 13/2/98

